



HAL
open science

Quelle perception, quel ressenti dans le coma ?

Claudette Raffard

► **To cite this version:**

Claudette Raffard. Quelle perception, quel ressenti dans le coma ?. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01107218

HAL Id: dumas-01107218

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01107218>

Submitted on 20 Jan 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Quelle perception, Quel ressenti dans le coma ?



Introduction :

J'ai travaillé pendant vingt-six ans dans l'Education Nationale comme secouriste-lingère. Au fil des années, le soin à autrui m'est devenu une évidence, j'ai donc suivi la formation d'aide-soignante. Cela fait huit ans que je travaille dans un hôpital dont trois ans dans le service de neurologie. Dans ce service, nous accueillons des patients de tous les âges avec une prédominance de malades de quatre-vingt ans. Les principales pathologies rencontrées sont l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC), l'Accident Ischémique Transitoire (AIT), le Traumatisme Crânien (TC), la maladie de Parkinson, les tumeurs cérébrales et également la Sclérose En Plaque (SEP), la Sclérose Amyotrophique Latérale (SLA). Parmi toutes ces pathologies, je rencontre parfois des patients en fin de vie.

Récit :

Je vais essayer de vous présenter la situation de Madame Q dont je me suis occupée à plusieurs reprises. C'est une jeune patiente de quarante-quatre ans qui a fait une hémorragie méningée sur une rupture d'anévrisme. Elle est maman de sept enfants, de deux à vingt-trois ans. Elle est très entourée affectivement par son compagnon, vingt ans plus jeune et par sa maman. Elle est d'origine portugaise, et son statut social est mère au foyer.

Avant d'être hospitalisée dans notre Centre Hospitalier au sein du service de neurologie où je travaille, Madame Q était en service de Réanimation Traumatologique et Neurochirurgicale dans un Centre Hospitalier Universitaire (CHU). Elle y a subi un mois et demi auparavant une embolisation à chaud d'un anévrisme de l'artère communicante antérieure. La patiente était alors sédatisée et intubée.

Au CHU, le rapport médical dit qu'après intervention :

- **Au plan neurologique** : son réveil a été agité, elle repoussait son intubation mais elle arrivait à répondre à des ordres simples. Trois jours après l'intervention, la patiente a présenté un épisode de désaturation, elle a fait une importante complication. Une nouvelle intervention fut alors tentée mais la patiente a montré de larges plages d'ischémie dans les territoires des artères cérébrales antérieures, sylvienne droite et d'une branche profonde de l'artère sylvienne gauche ;
- **Au plan respiratoire** : au vu de l'importance des séquelles neurologiques, il a été décidé de faire une trachéotomie ;

- **Au plan infectieux :** elle a bénéficié d'une antibiothérapie à cause de plusieurs bactéries.

A son arrivée en service de médecine quatre (neurologie), le 25 septembre 2013, Madame Q est dans un état comateux. Ses antécédents médicaux lus sur le dossier médical sont : Hypertension Artérielle (HTA), tabagisme, anneau gastrique posé en 2007, ulcère gastroduodénal, adénome surrénalien.

Elle est installée dans une chambre individuelle, sur un lit médicalisé supportant un matelas à air car son état cutané l'exige, en effet sa peau présente des rougeurs aux talons, sa mobilisation est passive et sa nourriture entérale. Elle est mise en isolement de contact et respiratoire, entre autre pour une Bactérie Multi Résistante (BMR) sur prélèvement de cathéter. Elle a une trachéotomie. Une aspiration a été branchée car elle est encombrée et elle nécessite des aspirations très régulières. Elle ressert ses mâchoires et l'aspirer par la bouche est quasi impossible de même que les soins de bouche sont difficiles à réaliser et qu'une canule de guédel n'a pas pu être introduite. Elle est sous oxygène, parfois elle désature. Sa tête a pris une position vicieuse, côté gauche sur l'oreiller. Comme elle porte des lunettes à oxygène, elle présente à leur contact de petites excoriations sur le pavillon de l'oreille gauche et une rougeur. Elle présente également une position vicieuse des pieds qui se tournent vers l'extérieur et de la main gauche. Il lui sera d'ailleurs réalisé par un prothésiste, des attelles pour nous aider à lui redresser les membres et bien sûr ce genre de geste doit s'entourer de précaution car il ne faut pas être blessant. L'installation et le maintien d'attelle doit se faire progressivement et en observant l'évolution des téguments. Elle porte une gastrostomie et les Infirmières Diplômées d'Etat (IDE) lui posent les drips ainsi que les traitements médicaux. Une sonde urinaire à demeure (SAD) est en place. Au moment des soins, l'équipe soignante constate que la patiente se met généralement en polypnée. Elle fait également grincer ses dents, quelque soit le soin entrepris et quelque soit l'explication donnée. Au plan de la douleur physique, nous utilisons l'échelle "Algo plus", afin d'évaluer et de réévaluer sa douleur. Madame Q a des visites tous les jours que se soit sa maman ou son compagnon. Ils l'ont entouré de photos, d'objets personnels et des produits de toilette qu'elle aimait utiliser car c'était une personne très coquette aimant les parfums. A son arrivée dans le service, la famille a été reçue par le neurologue, afin de leur expliquer que le diagnostic semblait défavorable. Malgré ces entretiens, ses proches sont persuadés que Madame Q va pouvoir aller en rééducation et qu'avec du temps, elle va aller beaucoup mieux jusqu'à pouvoir s'occuper de ses enfants ...

Toilette du 15 octobre 2013 au matin : avant de rejoindre Madame Q, je me frictionne les mains avec de la solution hydroalcoolique et je prends les précautions nécessaire d'isolement, à savoir : une blouse à usage unique, un masque et des gants. J'entre dans sa chambre, je constate qu'elle transpire, qu'elle est rouge.

Je lui explique que je vais lui mettre le thermomètre au pli de l'aîne et qu'ensuite je ferai sa toilette en compagnie de l'infirmière.

J'observe qu'elle a des frissons, qu'elle est chaude, la peau moite malgré le port de gants. A mon toucher pour mettre le thermomètre, Madame Q se met comme à chaque soin en polypnée. Est-ce de l'angoisse, ou appréhende-t-elle un soin ? J'essaie de la rassurer par une voix douce et par des gestes lents. Je prépare son nécessaire de toilette. Elle a 39°C. Entre temps, l'infirmière m'a rejoint. Je lui fais part de mes observations et elle m'aide à finir sa toilette. Elle tourne la patiente qui a des selles liquides. D'autre part, je m'aperçois que sous elle le drap et la taie d'oreiller sont anormalement humides. La toilette finie, je pose un drap de bain en éponge entre son drap propre et son corps afin que celui-ci absorbe sa transpiration et que cela soit un peu plus confortable pour elle. Avec l'huile de massage, j'effleure tous les points d'appui, y compris son oreille gauche. Je la recouvre seulement d'un drap. Effectivement, je décide de tout à sa place. Au vu du soin de bouche, perçu comme agressif et intrusif, je n'ai pas voulu commencer mes soins de nursing par celui-ci. J'ai préféré le prodiguer à la suite de la toilette. Mais il sera tout de même difficile car la patiente serre les dents. Je peux uniquement nettoyer les lèvres, les gencives et ses dents accessibles mais pas l'intérieur de la bouche, ni le palais et ni la langue. Je range le matériel. Je termine par l'environnement, pendant ce temps ma collègue va chercher des poches de glace, du perfalgan et de quoi lui faire des hémocultures ainsi qu'un Examen CytoBactériologique des Urines (ECBU), le tout prescrit par le médecin. En fin de matinée, la patiente à 39°C, je la recharge et je renouvelle les poches de glace. Malgré tous ces soins, en début d'après-midi, son hyperthermie est à 39,5°C. J'utilise un brumisateuse afin de la rafraîchir.

Toilette du 16 octobre au matin : hyperthermie à 41°C. Madame Q supporte difficilement les soins. Elle est polypnéique tout au long de la toilette. Madame Q renvoie beaucoup de tristesse. J'essaie de l'avertir des soins que je lui fais, de lui expliquer à l'avance mes gestes et au fond de moi, je suis amenée à me poser beaucoup de questions. Comprend-elle mes explications ? A-t-elle mal ? A-t-elle peur ? Je me permets de lui mettre un fond sonore.

Le 19 octobre suivant, je travaille d'après-midi. Pendant les transmissions, j'apprends que Madame Q se maintient en hyperthermie depuis plusieurs jours. Les premiers résultats d'hémocultures ne poussent pas. Un antibiogramme est mis en place suite au résultat de l'ECBU. D'autre part, il est observé qu'elle présente une insuffisance rénale sévère. Tout l'après-midi, je constate une température élevée, que je transmets à l'équipe, je lui change son linge, et l'infirmière fait les soins médicaux prescrits. Elle est alors polypnéique et crispée.

Le 20 octobre, les traitements antibiotiques de Madame Q sont suspendus car notre médecin neurologue pense qu'il s'agit d'une hyperthermie centrale.

Les problèmes que pose cette situation :

- **L'isolement** : la patiente est porteuse d'une BMR, des mesures d'isolement de contact et respiratoire sont installées dès son arrivée. Ainsi, la porte de chambre doit être maintenue fermée, sa famille et le personnel doit revêtir : surblouse, masque et gants, ce qui complique la relation d'approche avec la patiente ;
- **Dépendance physique et absence de mobilité** : étant en état comateux, elle ne peut aucunement se mobiliser lors de ses rares transferts, je m'aide du lève-malade ;
- **Les positions vicieuses** : sa tête est tournée sur l'épaule gauche. La patiente présente une raideur de la nuque, et malgré mes efforts pour caler sa tête, il est difficile de la redresser, pourtant le pavillon de son oreille gauche est rouge et présente des escoriations. Ses pieds se mettent en équins et j'intercale le port de bottes en mousse avec des périodes d'absence de maintien car à la longue les mousses provoquent également des points d'appui et elles sont sources de rougeurs. Evidemment, au moment de chaque change, je pratique des effleurages avec l'huile de massage. Sa main gauche se trouve vers l'extérieur et le prothésiste lui a fabriqué une attelle que l'on installe une partie du temps avec des périodes de repos ;
- **Aphasie** : elle ne peut pas communiquer, ni par la parole, ni par les gestes, peut être légèrement par le regard. De ce fait, elle ne peut pas exprimer ses sensations, son ressenti, son éventuel mal être, son inconfort (positionnement dans le lit) ;
- **Hydratation, alimentation** : la patiente ne peut pas déglutir. A-t-elle une sensation de soif, de faim ?
- **La trachéotomie** : dès que j'effectue des soins à Madame Q, elle se crispe, se met en polypnée alors sa trachéotomie se salie par des crachats, des glaires et je dois faire appel à ma collègue IDE afin qu'elle soit aspirée ;
- **Aspiration** : c'est un soin qui relève du rôle propre de l'IDE ;
- **Oxygénation** : je surveille le positionnement des lunettes à oxygène car le frottement du plastique blesse le pavillon de son oreille gauche (j'intercale des compresses sèches entre le plastique et la peau en cet endroit de frottement) ;
- **L'hyperthermie** : sensation de froid, de chaud ne peuvent pas être exprimées.

Ses sueurs importantes entraînent des mobilisations supplémentaires et de ce fait il faut la changer régulièrement afin qu'elle ne reste pas dans l'humidité ;

- **La charge familiale** : son compagnon termine sa journée de travail tard le soir. Sa journée est lourde car en plus de son emploi il doit gérer le quotidien : faire les courses, s'occuper des enfants dont les plus jeunes sont âgés de deux et sept ans. Malgré cela, tous les soirs il vient lui rendre visite. Sa famille espère vivement une guérison afin qu'elle reprenne ses activités quotidiennes.

Les problèmes que me pose cette situation :

- **Questionnements** : première fois que je suis face à une patiente comateuse. Ressent-elle les sensations de chaud, de froid, de frissons, de douleurs physiques, faut-il la recouvrir que d'un drap ? Ses yeux restent presque toujours grands ouverts, elle a un regard qui semble nous fixer, veut-il dire quelque chose ? La patiente est certainement dans de l'inconfort, entend-elle mes explications, les comprend-elle, souffre-t-elle psychologiquement ? Est-ce que mes soins sont réellement des soins de bien-être ?
- **Isolement pour BMR** : la carapace due à la surblouse et au masque protecteur m'éloigne de la patiente lors des soins. De plus, la porte de la chambre constamment fermée m'empêche de la surveiller (encombrement, dyspnée). Que ressent-elle, seule dans cette chambre fermée ;
- **Dépendance physique et absence de mobilité** : lorsque je l'aborde pour des soins, je lui explique ce que je vais faire, mais elle se met généralement en polypnée. Aussi il est difficile de savoir si la position dans laquelle je l'installe après un change ou lors d'un soin, lui convient ? Est-elle parfois dans l'inconfort ?
- **Les positions vicieuses** : tête, pieds, mais gauche : le port des attelles est-il ressenti comme douloureux ;
- **L'aphasie** : la patiente ne peut pas s'exprimer verbalement. Le grincement des dents est-il un mode de communication ? La polypnée est-elle une façon de s'exprimer ? Faut-il interpréter ses yeux qui semblent nous fixer ? éprouve-t-elle des peurs ou des angoisses ? Est-elle capable d'éprouver une émotion et de verser une larme comme lors de la visite de son fils de sept ans ? Est-elle triste ? Bien qu'elle soit dans le coma : comprend-elle la situation ? Entend-elle nos explications ? Éprouve-t-elle une souffrance psychologique ?

- **L'hydratation** : a-t-elle soif, sachant que cela n'est qu'une sensation buccale. La patiente est hydratée par perfusion. Elle ne peut pas déglutir ;
- **La trachéotomie** : lors de la toilette, dès que je m'approche de la cordelette, Madame Q se met à tousser et en même temps j'ai la sensation que cela l'angoisse. Sentir régulièrement une canule dans la trachée, est certainement très gênant et me questionne ;
- **Oxygénation** : je surveille le positionnement des compresses sèches entre le plastique de la lunette à oxygène et le pavillon de l'oreille gauche et je pratique un effleurement du pavillon de l'oreille à l'aide d'huile de massage ;
- **L'hyperthermie** : je surveille la température de la patiente. Je la change si nécessaire de linge. Je communique à l'infirmière le résultat de mes observations et je renouvelle les vessies de glace selon prescription médicale en les positionnant au passage des artères. Ressent-elle un soulagement malgré ce froid ? lorsque je retourne la patiente pour changer son linge de lit, celle-ci se met en apnée : est-elle en souffrance ? ou est ce réactionnel ?
- **Sa situation familiale** : la patiente est maman de sept enfants, ils sont âgés de deux à vingt-trois ans. Celui qui est âgé de sept ans a fait la demande de venir voir sa maman. Il a rencontré la psychologue de l'hôpital à plusieurs reprises avant et après la visite à sa maman. Il est impossible de rester insensible et sans questionnement face à cette situation ainsi qu'à l'avenir de ses enfants.

Cette patiente dans le coma, est jeune, je suis sensible à sa fragilité et à celle de sa famille. En tant qu'aide-soignante les problèmes que je viens d'énumérer et que pose son état de santé, me renvoient à de nombreuses interrogations. Pour ma problématique je fais le choix suivant :

Quelle perception, quel ressenti dans le coma ?

D'après le site Gralon, le coma est un état d'inconscience plus ou moins grave causé par un dysfonctionnement cérébral.

Le mot « coma » vient du Grec « Kôma » qui signifie « profond sommeil ». Cet état se caractérise par une abolition de la conscience, de la sensibilité et de la vigilance alors que les fonctions dites « végétatives » (comme les battements du cœur, le maintien de la température du corps à 37 ° et la respiration) sont préservées.

Il est impossible de réveiller la personne et ses réponses à des stimulations sont mal adaptées ou complètement absentes.

On peut mesurer la profondeur du coma avec l'échelle de Glasgow.

Le Pauci-relationnel est un état de conscience minimale. Cela veut donc dire qu'il a une certaine conscience de lui-même et de son environnement, à la différence d'un état végétatif.

Pour savoir si un patient est dans un état Pauci-relationnel, il faut observer son comportement. Il fixe et suit les choses du regard. Il a un comportement émotionnel adapté, comme sourire en voyant un proche.

Sur le site « Larousse Médical », la définition de l'Etat Végétatif Chronique (EVC) est la suivante : Etat défini par l'absence de toute activité consciente décelable alors même que le sujet est en état de veille.

L'état végétatif correspond à des lésions étendues des hémisphères cérébraux avec maintien relatif du fonctionnement du tronc cérébral.

Les causes les plus fréquentes de l'EVC sont l'arrêt circulatoire prolongé (de lésion irréversible survenant rapidement lorsque le cerveau n'est pas irrigué), les AVC et les traumatismes crâniens. Les yeux ouverts ou fermés, le malade respire spontanément et à quelques gestes automatiques (bâillements, mâchonnement, parfois mouvements des membres). Il ne présente aucune manifestation des fonctions supérieures : il ne parle pas, n'exécute aucun ordre simple, ne répond pas de façon adaptée aux stimulations et a perdu toute possibilité de communiquer avec son entourage. Les gestes automatiques que le patient peut avoir lors d'un coma sont des réflexes végétatifs, ceux-ci ont une activité nerveuse involontaire, le plus souvent motrice mais également vasomotrice ou sécrétoire, répondant à une stimulation des terminaisons nerveuses sensibles.

Selon le site de l'internaute, la perception (sensation, sentiment), c'est l'action de percevoir par l'un des cinq sens par l'esprit et qui sont les suivants :

- la mémoire,
- l'imagination,
- l'intuition,
- le mental,
- la conscience.

Sur le site « petit Larousse » : c'est l'action de percevoir par les sens et par l'esprit (ex : la perception des couleurs, des odeurs, la perception d'une situation).

Les cinq sens du corps sont les suivants :

- l'ouïe,
- le goût,
- le toucher,
- l'odorat,
- la vue.

Comme on peut percevoir un son, on peut aussi percevoir la nuance d'une pensée... En fait la perception désigne, soit la capacité sensitive (l'instinct), soit le processus de recueil et de traitement de l'information sensorielle ou sensible (en psychologie cognitive), soit la prise de conscience qui en résulte (wikipédia).

La définition du ressenti, sur le site « petit larousse », c'est le fait d'éprouver de façon agréable ou pénible, ou bien être affecté par quelque chose, ou subir les effets. Sur le site de l'internaute, on y retrouve quelques synonymes comme : avoir, concevoir, connaître, discerner, éprouver, sentir.

Réflexion :

Il y a quelques temps que Madame Q est dans notre service. Le 11 octobre, les médecins nous transmettent les résultats des derniers examens passés (Electroencéphalogramme et une imagerie par résonance magnétique cérébral) : elle n'a plus d'activité cérébrale, les neurologues la considèrent en fin de vie. Elle est dépendante du personnel soignant pour les soins courants : toilette, alimentation, hydratation, élimination, mobilisation, le confort, le bien être ... Il faut savoir accepter mais cette prise en charge me met en difficulté tant pour les problèmes de dépendances que les soucis de communications. Comme le souligne Emmanuel Hirsch " Le corps est soumis à l'évolution d'une pathologie contre laquelle, dans bien des cas, on ne peut rien. L'immobilité, la dépendance, les contraintes, les souffrances physiques et morales doivent être intégrées à l'existence, mais aussi dans la mesure du possible, dépassées afin de vivre et non pas survivre."¹ Lorsque je la mobilise, la patiente grince des dents. Peut on imaginer qu'une personne comateuse telle que décrite puisse avoir une perception, souffre t'elle lors de mes mobilisations ou ressent elle un certain inconfort ? Il est difficile de le dire. Lorsque je rentre dans la chambre, que perçoit Madame Q ? Ma présence est elle vécue comme une forme d'agression ou de bien être ? A ce moment précis, la communication va être primordiale afin de la rassurer et de la détendre. Malgré mes explications, des contractions musculaires de tout son corps et une polypnée apparaissent.

Est-ce une intuition de sa part ! D'ailleurs celle-ci fait partie des cinq sens par l'esprit. Mais il me semble que cette réaction est liée à une grande angoisse ressentie par la patiente. M'entend-elle, me comprend-elle et que comprend-elle ?

Il me semble que s'il y a la moindre possibilité d'échange avec cette patiente, il faut la saisir. En effet, il faut absolument parler aux patients surtout lors des soins afin de les stimuler même si cela est difficile.

D'où l'importance à mon sens d'arriver à créer et développer une communication à la fois verbale mais également non verbale. Celle-ci se définit par le contact physique, le toucher s'effectue par la peau. Il est incontournable dans notre profession.

¹ Le devoir de non abandon, d'Emmanuel Hirsch - 2011

Le contact des yeux est assuré par le regard, car regarder quelqu'un c'est lui porter de l'intention. L'expression faciale consiste à observer les réactions de son visage. Les odeurs peuvent réveiller des souvenirs affectifs. Quant au son, par exemple une musique que le patient affectionne peut éventuellement lui permettre de le détendre. Dans ce cas la radio ou la télévision m'aide un peu à instaurer ce climat en plus de l'intonation de ma voix. En tant que soignante, la communication est très importante afin de nouer une relation, de partager des émotions. Je dois essayer de maintenir un bien être psychologique. Lors de la toilette, moment d'échange important et de bien être, j'essaie d'éveiller différents sens comme le toucher par les massages, l'odorat en la lavant avec le gel douche qu'elle utilisait habituellement chez elle ainsi que son parfum. Et son regard qui paraît me fixer, est-ce un moyen de s'exprimer, de communiquer, veut-elle me transmettre un message ? Comment expliquer que lors de la visite de son fils de sept ans, Madame Q a versé une larme, est-ce de l'émotion, du hasard ?

A savoir que le regard est un sens dominant. D'ailleurs, Vladimir Jankélivitch (philosophe) affirmait "L'homme est un être essentiellement optique. Tout passe par le regard."² Une autre question se pose à moi, est-ce que Madame Q perçoit la sensation de faim, de soif ? La patiente est alimentée et hydratée par une GEP, ce sont des soins actifs. Mais apportent-ils une qualité de vie ? Oui sur un plan médical car ils permettent de maintenir la vie, d'avoir un état cutané correct mais ne laissent-ils pas de l'espoir de récupération de l'état de santé pour la famille de Madame Q. Comme la patiente ne s'alimente plus, les soins de bouche sont nécessaires. Durant les premiers temps de son hospitalisation, ils étaient difficiles à exécuter. Petit à petit, elle se laissait plus ou moins faire. Pourtant ces soins de bouche permettent d'assurer une hygiène buccale, assurent du confort, facilitent la respiration, maintiennent l'hydratation de la muqueuse ainsi que les caractéristiques physiologiques de la cavité buccale. Est-ce que Madame Q avait une sensation agréable ? Le problème de la douleur est également une question qui m'interpelle, a-t-elle mal, ou plutôt est-ce que je lui fais mal ? Mais comment bien faire son travail sans avoir des gestes parfois désagréables. Pour diminuer les sensations désagréables et douloureuses occasionnés par les soins, peut-être peut-on terminer par des gestes de douceur comme Georges Duhamel (médecin, écrivain, poète) rappelait à un soignant désemparé "Si, il y a toujours quelque chose à faire : lui tenir la main."³ Et pourquoi ne pas utiliser le toucher-massage pour l'apaiser. Les visites de la famille apaisent également la patiente.

Quand son compagnon venait la rejoindre le soir, il lui effleurait le dessus des mains, lui parlait doucement et cela la tranquillisait. Mais comment être sûre que Madame Q souffre, sachant que la douleur est "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable."

L'expérience sensorielle met en situation tous les sens à condition de percevoir.

² Penser la mort de Vladimir Jankélivitch - 2007

³ Accompagner jusqu'au bout de la vie de Michèle-Hélène Salamagne et Emmanuel Hirsch - 1992

Il est difficile de savoir si un patient perçoit celle-ci car au travers de différentes études, les résultats sont contradictoires et me laisse à mon interrogation. La douleur est un concept médical et la souffrance un concept du sujet qui la ressent. A savoir que la souffrance ne se mesure pas, elle est subjective. Emmanuel Hirsch nous le dit : "La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voir la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi."⁴ Pour évaluer cette douleur, on utilise dans le service l'échelle Algo plus que j'essaie de remplir au mieux. Parfois, il est nécessaire d'utiliser la sédation quand le patient ne supporte plus la douleur, ni la perception d'une situation vécue comme insupportable. Elle a pour but d'apaiser, de calmer. Elle retire l'anxiété, la douleur et permet un meilleur sommeil. Pourtant si on lit la définition : "La sédation et la recherche, par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience ..."⁵ Les médecins du service n'ont jamais eu recours à la sédation pour Madame Q. La situation était parfois difficile à vivre lorsque la famille était présente, car ses proches étaient persuadés que Madame Q allait se rendre dans un centre de rééducation, alors que le neurologue leur avait plusieurs fois expliqué qu'elle ne récupérerait jamais. A mon sens, c'est une forme d'espérance, pour eux la fin de vie était inenvisageable. Peut être ont-ils raison car l'anthropologue Danielle Vermeulen elle : "préconise qu'il est souhaitable que les familles démunies manifestent beaucoup d'espoir, de patience et surtout d'amour parce qu'elles ont un rôle actif à jouer, en équipe avec le malade et les soignants."⁶ Si la patiente n'avait plus été en soins curatifs, la priorité première aurait été non plus d'ajouter des jours à la vie, mais "d'aider les patients et leur famille à utiliser au mieux le temps qu'il leur reste"⁷ Cela n'a pas pu être le cas puisque la famille était dans le déni.

La prise en charge de Madame Q ne fût pas très aisée. Celle-ci m'a posé beaucoup de questions ainsi qu'à mes collègues. Toutes les réactions (petits mouvements, apaisement, polypnée, grincements de dents, contractions musculaires...) m'ont laissé penser que Madame Q avait toujours un certain ressenti, une certaine perception de ce qui se passait autour d'elle. Ceci ne correspond pas à ce que nous ont dit les médecins et cela m'a beaucoup déconcerté et malgré tout j'ai continué à effectuer les soins comme si cette dame avait encore une perception.

⁴ Accompagner jusqu'au bout de la vie de Michèle-Hélène Salamagne et Emmanuel Hirsch - 1992

⁵ Définition sédation, tableau médecine palliative écrit par V. Blanchet, M. Loin-Viallard, R. Aubry - 2010

⁶ D'après le site sur réflexion éthique/EVC ou EPR

⁷ Soins palliatifs : réflexions et pratiques p 201 - 2011

La synthèse :

Il y a trois ans que je travaille en service de neurologie mais c'était la première fois que je me trouvais face à un patient comateux. Les premiers temps, j'ai rencontré des difficultés, je manquais d'assurance et beaucoup d'interrogations subsistaient par rapport à cet état.

Sa situation personnelle a certainement agité sur ma conscience. D'ailleurs, je pense régulièrement à ses enfants, surtout à celui âgé de sept ans.

Le RSCA m'a permis de me poser afin de réfléchir sur ma façon d'agir au sein de mon travail et je me suis souvent remise en question. J'ai eu souvent la sensation de mal faire mon travail dans le sens où je lui apportais plus de désagrément que d'apaisement. Ce récit m'a permis de me résonner sur ma pratique, mais surtout sur la pathologie de la patiente. J'ai vécu le manque de communication comme une barrière et j'ai appris qu'il existait la communication non verbale. En fait, sans le savoir je la pratiquais un peu. Je recommande à tout le personnel soignant de l'utiliser. Par moment, cela a permis à la patiente d'être un peu plus apaisée. Pour cela je me suis documentée au travers de certains livres, revues, de différents sites internet ainsi que les cours suivis durant cette formation. Malgré la fin de celle-ci, je compte bien continuer à poursuivre mes connaissances, au travers des livres recommandés par les intervenants.

Actuellement, nous avons deux personnes âgées dans le coma et je m'occupe d'elles avec beaucoup plus d'assurance.

Même si Madame Q n'avait plus de perception, ni de ressenti, un climat apaisant, positif, humain doit être présent avec tout les patients. Elle n'en restait pas moins attachante.

En tant que personnel soignant, il est bon de se sentir réagir aux éventuelles sensations réelles ou supposées du patient car si nous n'avions pas une certaine sensibilité, ne serions nous pas des robots agissant par réflexes et sans aucune délicatesse ?